

Edito



La journée des hépatites

Le 1er décembre, il y a eu la journée mondiale contre le sida, occasion annuelle de réveiller une opinion publique qui tend à s'assoupir. Au fil des semaines, nous avons aussi eu droit aux journées de la maladie d'Alzheimer, de l'asthme ou du diabète. Et la journée des hépatites, alors ?

Rassurez-vous, elle est en train de naître. Simplement, elle éprouve quelques difficultés à se faire connaître du grand public. Les associations européennes de malades avaient fixé la date commune du 1er octobre. Dans certains pays, et dans certaines régions de France, la mayonnaise a commencé à prendre. Dans d'autres, non. Mais on fera mieux l'an prochain, promis ! Ou même avant, puisque les hépatos ont, de leur côté, programmé une journée nationale le 21 janvier 2006.

Au fond, le 1er octobre, le 21 janvier ou les deux, peu importe. Ce qui compte, c'est qu'il y ait une vraie mobilisation de toutes les personnes concernées pour tenter, collectivement, de faire parler des hépatites. Même si, sur le principe, on peut regretter que la lutte contre une maladie chronique affectant un demi-milliard d'individus dans le monde ait besoin d'un tel plan média. Qu'il faille passer par ce rituel de la « journée » nationale, européenne ou mondiale, pour que radios et télés s'y intéressent.

En attendant, pour les malades et leurs proches, la journée de l'hépatite, c'est tous les jours. Alors, tant que nous y sommes, créons aussi une autre journée. Pas à destination des médias, juste pour nous. Elle aurait lieu quand vous voulez, je ne sais pas, moi, le 25 décembre ou le 1er janvier par exemple. Ce serait la journée sans hépatite. Il n'est pas interdit de croire au Père Noël, non ?

Thomas LAURENCEAU

Sommaire

Hépatati hépatata p. 2

- ▶ Toujours des soignants contaminés par le VHC
- ▶ Du nouveau contre l'hépatite B

Le point sur p. 5

- ▶ Les fibromètres, tests sanguins de fibrose hépatique

Social p. 8

- ▶ Prise en charge à 100% : un projet bien mal engagé

Le club des F4 p. 10

- ▶ Prévenir et surveiller le cancer du foie

Vos témoignages p. 12

La vie des associations p. 14

- ▶ La deuxième journée mondiale de l'hépatite C
- ▶ Infos régions

Le point sur

Les fibromètres : pour mesurer la fibrose



page 5

Social

Le nouveau 100 %



page 8

Directeur de la publication Pascal Melin
 Comité de rédaction Michel Bonjour, Eric De Keyser, Thomas Laurenceau, Gisèle Lascoux, Pascal Melin
 Abonnements Jessica / Maquette & infographie Studio-B / Crédits photos images banques, SOS hépatites
 Impression Guillemain / Edité par Fédération SOS hépatites BP 88, F-52103 Saint-Dizier Cedex.
 Tél. 03 25 06 12 12 - Fax 03 25 06 99 54
 www.soshepatites.org
 contact@soshepatites.org
 Dépôt légal à parution. Les textes publiés n'engagent que leurs seuls auteurs.
 Ce numéro a été réalisé avec le soutien de Roche et Schering-Plough en toute indépendance éditoriale. Tirage 4 500 exemplaires.

Toujours des soignants contaminés par le VHC

Coordonné par l'institut de veille sanitaire, le système de surveillance des contaminations professionnelles par le virus de l'hépatite C ne recense pas de manière exhaustive tous les cas effectifs, mais donne une idée des tendances depuis la découverte du VHC.

Si le nombre de contaminations de soignants a spectaculairement diminué par rapport aux années 1970 et 1980, 54 cas de séroconversion (apparition des anticorps signalant la présence du virus) ont encore été documentés de 1991 au 31 décembre 2004. Depuis 1997, leur nombre s'est toutefois stabilisé, et varie entre 2 et 5 par an.

Parmi les 54 personnes, on dénombre 37 infirmières, qui sont bien les plus exposées, mais aussi 7 médecins, 4 agents hospitaliers, 3 aide-soignants, 2 employés de laboratoire et une sage-femme. On notera que les services d'hépatologie ne sont pas les seuls en cause ; on y compte 8 contaminations, autant que dans les services d'hémodialyse ; les autres accidents ont eu lieu aux urgences, en chirurgie, néphrologie, psychiatrie, mais aussi en gériatrie.

Dans 50 cas, soit neuf fois sur dix, la contamination était consécutive à une piqûre. On a recensé trois cas de coupure et un contact cutané (compression d'une plaie sans gants).

Preuve qu'on ne répètera jamais assez la nécessité de respecter les recommandations en matière de prévention, une contamination sur deux aurait toutefois pu être évitée par les précautions standard. Il n'en demeure pas moins que, même pour la plus vigilante des infirmières, la menace du VHC est toujours là. Rappelons qu'en cas d'accident d'exposition au sang d'un porteur du virus, un traitement peut être entrepris très vite.

Le vaccin Hexavac suspendu

L'autorisation de mise sur le marché d'Hexavac, un vaccin hexavalent (c'est-à-dire dirigé contre 6 maladies) destiné à protéger les nourrissons, a été suspendue pour cause de doutes sur son efficacité à long terme contre l'hépatite B. Insistons sur le fait qu'une éventuelle diminution de l'immunité conférée par le vaccin vis-à-vis du virus de l'hépatite B est le seul risque encouru par les enfants. Les personnes concernées peuvent prendre contact avec le médecin prescripteur, qui a reçu une lettre d'information de la part des autorités de santé. La protection contre les cinq autres maladies (tétanos, diphtérie, coqueluche, poliomyélite et infections à *Haemophilus influenzae* b) n'est pas affectée. Vous trouverez des précisions sur le site de l'agence de sécurité sanitaire des produits de santé (www.afssaps.sante.fr), rubrique « sécurité sanitaire et vigilance », puis « point sur » et « vaccin Hexavac ».

Signalons que le problème d'immunité à long terme ne concerne que ce vaccin-là. Les autres vaccins contre l'hépatite B, au contraire, confèrent une surprenante protection à long terme. Selon une étude italienne parue cet automne dans le *Lancet*, « une mémoire immunologique forte persiste plus de dix ans après l'immunisation des nourrissons et des adolescents ayant eu une première série de vaccination » contre l'hépatite B. Pour les auteurs, cela suggère même que « des rappels ne semblent pas nécessaires pour assurer une protection à long terme ».

Le traitement, ce n'est pas encore pour tous

Prenez 100 personnes chez qui le virus de l'hépatite C vient d'être dépisté par le médecin généraliste, dont une moitié présente une toxicomanie (avec, la plupart du temps, un traitement substitutif). Sur ces 100 personnes, 84 seront orientées vers un spécialiste ; 69 iront réellement le voir. 46 se verront proposer un traitement, et 36 l'accepteront. Résultat, un an après le diagnostic, 24 personnes auront effectivement débuté un traitement ! C'est la première conclusion de l'observatoire Hépacom, mis en place à la suite de la dernière conférence de consensus qui définissait les

conditions de prise en charge des patients dépistés positifs au VHC. Cet observatoire a fonctionné entre mai 2001 et février 2003. Au total, 4 417 patients, jamais traités ou rechuteurs, ont été suivis chaque trimestre par 1 026 médecins généralistes, pendant une durée de 12 mois.

Les raisons de non traitement étaient les suivantes :

la décision du médecin spécialiste (50 % des cas), la décision du patient (37 %), une hépatite minime (29 %), une dépression (16 %), une toxicomanie (13 %), une consommation excessive d'alcool (12 %). La seconde conclusion de l'observatoire est que, à sévérité équivalente de la maladie, les femmes et les toxicomanes accèdent plus difficilement que les autres au traitement.

Sécu : un observatoire des méfaits de la réforme

Alors que les négociations piétinent sur la définition des protocoles de soins en cas d'affection de longue durée (ALD), que l'accès à l'aide médicale de l'État se restreint, et que les premières surprises arrivent avec les nouvelles feuilles de remboursement de la Sécu, le syndicat de la médecine générale (SMG) a mis en place un « Observatoire des méfaits de la réforme du système de santé ». Cet observatoire s'adresse à tous les acteurs de la santé, et notamment aux personnes ayant un problème d'accès aux soins. Son objet n'est pas d'intervenir au cas par cas, mais de recenser les problèmes. Cinq grands types de difficultés sont répertoriés par l'observatoire :

- ➔ les restrictions des prises en charge au titre des ALD ;
- ➔ les restrictions dans le domaine des arrêts de travail ;
- ➔ les difficultés d'accès aux soins liés aux dépassements d'honoraires ou aux refus de soins ;
- ➔ la réalité des délais d'attente pour le patient ayant choisi le parcours de soins ;
- ➔ les difficultés d'accès aux assurances complémentaires ou mutuelles.

Un formulaire en ligne peut être rempli sur <http://www.smg.ras.eu.org/smgV2/OMR/>



Sans virus et sans alcool

C'est une maladie qui monte. Selon le Pr Trépo, de Lyon, elle touche désormais plus de 10 % de la population. C'est la stéato-fibrose non alcoolique hépatique, ou Nash. Elle est étroitement associée à l'augmentation de l'obésité (18 % des obèses en sont atteints). Complication de la stéatose non alcoolique, elle peut, elle aussi, évoluer vers la cirrhose, voire vers le cancer. Des traitements sont à l'étude, mais le premier consiste à perdre du poids.

Hépatite C : le génotype 1b moins fréquent

Le *Journal of Clinical Microbiology* a publié cet été une étude sur l'évolution de la répartition des génotypes du virus de l'hépatite C chez les donneurs de sang dans le Sud-Est de la France. En 1991, les génotypes les plus fréquents étaient le 1b (50 %), le 1a (20 %) et le 2 (20 %). En 2003, le génotype 1b ne représente plus que 30 % des cas, derrière le 1a (40 %) et au même niveau que le 3. La baisse du génotype 1b est très probablement imputable à la baisse des contaminations par transfusion sanguine.

A l'inverse, l'augmentation des types 1a et 3 serait corrélée à l'accroissement des contaminations par toxicomanie (même si, on ne le répètera jamais assez, un génotype ne peut être une preuve de l'origine de la contamination). Ces deux génotypes sont d'ailleurs plus fréquents chez les jeunes, de même que le génotype 4.

Télé poubelle

La chaîne américaine ABC va plus loin dans la télé poubelle. Elle a annoncé qu'elle recherchait, pour un reality show appelé *Miracle Workers* (« faiseurs de miracles »), des personnes en attente de greffe. L'élu gagnera l'organe dont il a besoin. Contre la connerie, il n'y a pas de miracles à attendre.

Un test pour un dépistage plus précoce du VHC

Les tests classiques de dépistage du VHC (en « première intention ») ne recherchent pas le virus lui-même, mais les anticorps fabriqués par le système immunitaire pour défendre l'organisme contre le virus. Problème : ces anticorps n'apparaissent pas tout de suite. Il existe ce que l'on appelle une « fenêtre sérologique », période de 30 à 70 jours au cours de laquelle le virus est bien présent, mais pas les anticorps. Pour une détection plus précoce, on recherche l'ARN du virus. Mais l'examen est complexe, et cher en ces périodes de Sécurité sociale maigres. Un laboratoire, Bio-Rad Laboratories, vient d'annoncer le lancement d'un test, le *Monolisa HCV Ag-Ab Ultra*. S'appuyant sur la détection simultanée des antigènes et des anticorps spécifiques du virus de l'hépatite C, ce test rapide (moins de 3 heures) permet selon ses promoteurs de mettre en évidence l'infection virale environ un mois plus tôt que les tests classiques de routine.

Du nouveau contre l'hépatite B

Parmi les médicaments contre le virus de l'hépatite B actuellement en cours d'homologation, l'entécavir semble plus efficace (et plus rapidement efficace) que l'adéfovir. Déjà autorisé aux États-Unis, il devrait bénéficier d'une autorisation de mise sur le marché en France en 2006. Mais il peut d'ores et déjà bénéficier d'une autorisation temporaire d'utilisation « nominative ». Selon l'Agence des produits de santé (Afssaps), cette autorisation peut être délivrée aux patients dont le score de fibrose est de F3 ou F4, présentant un échec, une intolérance ou une contre-indication aux traitements actuellement disponibles sur le marché et ne pouvant pas être inclus dans l'essai clinique actuellement en cours.

Un brave champignon

Une équipe japonaise a identifié une substance qui serait capable de bloquer la réplication du virus de l'hépatite C. Répondant au joli nom de NA255, cette substance est extraite d'un champignon microscopique appelé fusarium. N'en attendez pas l'arrivée prochaine d'un médicament miracle, mais il n'est pas interdit d'espérer que cette découverte puisse donner naissance à une arme supplémentaire contre l'hépatite C. Elle permettra aussi de mieux comprendre comment le virus se reproduit dans l'organisme.

La valeur p

A la recherche d'informations sur les hépatites, on tombe parfois, sur Internet ou ailleurs, sur des informations difficiles à comprendre. Une notion étrange revient souvent dans la littérature médicale : la valeur « p ». Elle traduit la probabilité qu'une différence observée lors d'une étude soit en réalité due au hasard. Plus cette probabilité est grande, plus les résultats de l'étude sont à prendre avec précaution. C'est notamment le cas lorsque le nombre de personnes incluses dans l'essai est faible.

Traditionnellement, on considère que lorsque la probabilité que le résultat soit dû au hasard est inférieure à une chance sur vingt (p est donc inférieur à 1 divisé par 20, soit $p < 0,05$), ce résultat est « statistiquement significatif ».

L'hépatite A, sauce mexicaine

L'hépatite A est de plus en plus rare aux États-Unis, comme dans les autres pays développés. Mais plus on se contamine tard, plus grave est la maladie. Le *New England Journal of Medicine* rapporte qu'en quatre jours, un restaurant mexicain de Pennsylvanie a infecté plus de 600 clients ! A l'origine de l'épidémie, la « salsa », une sauce contenant des oignons nouveaux contaminés par la glace dans laquelle ils avaient été transportés. Plus de 120 personnes ont été hospitalisées et, parmi les quatre qui ont fait une hépatite fulminante, une seule a survécu.

Les publications de SOS hépatites

La collection Etre hépatant :

- 1 Qu'est-ce que l'hépatite C ?
- 2 Vivre avec l'hépatite
- 3 Mon hépatite C, moi et les autres
- 4 Se préparer au traitement de l'hépatite C
- 5 Je surveille mon hépatite C
- 6 Y'a pas que le foie dans l'hépatite C
- 7 C comme cirrhose
- 8 C'est dans la tête ou c'est l'hépatite C ?
- 9 Qu'est-ce que l'hépatite B ?
- 10 Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C
- 11 J'ai une hépatite chronique : quels sont mes droits sociaux ?
- 12 Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C

● Le rêve de Lucas ● Histoire de Max

Les numéros Hépatite Conseil :

- N°1 : « Mon foie et le virus de l'hépatite C »
N°2 : « Ce que doivent savoir mes proches »
N°3 : « Les effets indésirables du traitement de l'hépatite chronique C et des petits trucs pour les soulager »
N°4 : « Pourquoi faut-il que je me soigne ? »
N°5 : « Comprendre mes analyses biologiques »
N°6 : « Questions d'assurance pour emprunter »
N°7 : « Hépatite chronique B : quelques notions pour mieux connaître la maladie »

Pour vous les procurer,
passez commande au
03 25 06 12 12.

(les frais d'envoi sont à votre charge)

Les Fibromètres : des tests sanguins de fibrose hépatique de deuxième génération

« Je rêve d'un monde sans biopsie. » Les plus anciens lecteurs de ce journal se souviennent sans doute de cet article de Pascal Mélin, publié dans le numéro 9... en 1999. Depuis, de l'eau a coulé sous les ponts, et les alternatives à la ponction d'un morceau de foie se sont affirmées ; même si visiblement l'Assurance maladie tarde à en prendre conscience. Le Fibrotest-Actitest, un examen sanguin dont nous avons souvent parlé, est couramment pratiqué. Le Fibroscan, qui mesure l'élasticité des tissus du foie, commence à être reconnu. Mais ce ne sont pas les seuls outils à notre disposition.

Une équipe d'Angers, réunie autour du professeur Calès, a pour sa part mis au point le Fibromètre (ou les Fibromètres), qu'elle a bien voulu nous présenter ici. Un outil supplémentaire pour mieux évaluer l'état du foie, complémentaire plus que concurrent des autres. Y compris de la biopsie.

Les tests Fibromètres, développés par le CHU et l'Université d'Angers, sont des tests sanguins diagnostiques de la fibrose hépatique de deuxième génération. Leurs avantages sont une performance accrue, l'adaptation au profil du patient et la mesure de plusieurs caractéristiques de la fibrose : est-elle de degré significatif et quel est son pourcentage ? Leur prescription est optimisée grâce à une prescription médicale réalisée en ligne sur Internet (www.biols.fr) : c'est le Fibromètre personnalisé ; sinon, la prescription se fait de façon classique avec un Fibromètre standard mais au prix d'une légère diminution de performance.

Qu'entend-on par mesure de la fibrose du foie ?

Quand on mesure une caractéristique biologique, on peut faire une mesure descriptive, comme mesurer sa concentration (exemple : taux sanguin de l'albumine) ou mesurer son fonctionnement (exemple : activité des transaminases). Ainsi, pour la fibrose hépatique, l'élastométrie (Fibroscan®) ou le score de Métavir, d'après la biopsie de foie, sont une mesure descriptive car ils reflètent en premier l'aspect physique de la fibrose, alors que les tests sanguins reflètent l'état fonctionnel de la fibrose qui est la résultante d'un processus de fabrication ou synthèse (fibrogénèse) et de réparation (fibrolyse). Donc le Fibroscan®, la biopsie du foie et les tests sanguins mesurent la fibrose hépatique sous des angles différents.

Pourquoi mesurer la fibrose du foie ?

Il est nécessaire d'évaluer la présence de la fibrose du foie car c'est la principale conséquence lésionnelle de toute agression chronique du foie en terme de gravité ou de pronostic.

On mesure également depuis peu la quantité de cette fibrose. Cela permet d'évaluer le degré de sévérité de la fibrose et de comparer ce degré, par exemple, en fonction du temps chez un même patient ou entre deux traitements au cours d'un essai thérapeutique.

Comment mesurer la fibrose du foie ?

On distingue plusieurs moyens. On peut évaluer les troubles de l'architecture du foie, grâce à un examen anatomo-pathologique après ponction biopsie hépatique (PBH) permettant d'évaluer :

- le score anatomo-pathologique (type Métavir F) ;
- la dimension fractale (évaluant le motif répétitif de la fibrose comme dans une broderie).

On peut aussi évaluer la quantité de fibrose par :

- un examen anatomo-pathologique : aire de fibrose (surface en %) ;
- un examen non-invasif à partir d'une mesure physique (IRM, élastométrie impulsionnelle : Fibroscan®) ou biologique (tests sanguins).

La plupart de ces mesures évaluent le degré lésionnel de fibrose et les tests sanguins évaluent l'activité fonctionnelle de la fibrose.

L'ensemble de ces mesures (scores sanguins, Fibroscan®..) n'ont été proposées, et pour certaines validées, que pour l'évaluation de la fibrose au cours d'hépatites chroniques évolutives avec persistance de l'agent causal (alcool, virus). En cas de guérison de l'hépatite, ou lors d'un traitement efficace en cours, la signification des tests sanguins est différente car ils diminuent plus rapidement que la cicatrice fibrotique ; on peut ainsi estimer que les tests sanguins sont alors prédictifs de ce que sera l'aspect physique de la fibrose.

Quand mesurer la fibrose du foie ?

Dès lors que l'on suspecte le diagnostic de maladie chronique du foie, on doit évaluer la présence et, si possible,

le degré de la fibrose hépatique par l'une des techniques précédentes.

On doit également évaluer la fibrose hépatique au cours de l'évolution naturelle d'une hépatite chronique pour apprécier la progression, qui est très variable d'un patient à l'autre et peut varier au cours du temps chez un même individu. On peut ainsi évaluer l'effet d'un traitement, par exemple antifibrosant.

Le rythme de la mesure dépend de la technique utilisée et de la cause. Par exemple, au cours de l'hépatite chronique C, la conférence de consensus a recommandé un intervalle de 3 ans entre deux PBH mais des données plus récentes suggèrent que cet intervalle ne devrait pas être inférieur à 5 ans. Pour les méthodes non-invasives, comme les tests sanguins ou le Fibroscan®, il n'y a pas de recommandation officielle mais en pratique on constate que l'intervalle est de 1 an, en règle générale.

Les scores sanguins de fibrose hépatique

La combinaison de plusieurs marqueurs sanguins (exemple : ASAT), au sein de scores (ou tests) de fibrose, augmente leur performance diagnostique individuelle et probablement la spécificité pour la fibrose hépatique. Nous avons publié en 1997 le premier score de fibrose cliniquement significative (stade Métavir F \geq 2) appelé SNIFF (score non invasif de fibrose du foie) (1) comportant 3 marqueurs de fibrose (taux de prothrombine -TP-, 2 macroglobuline, hyaluronate). Puis nous avons développé des scores de fibrose de 2e génération permettant de mesurer le stade et l'aire (% de foie atteint) de la fibrose sous le nom de Fibromètres. D'autres scores ont été décrits dont le Fibrotest et le score APRI. Leur performance est inférieure à celle du Fibromètre lors de notre évaluation, ce qui demande à être confirmé de façon indépendante.

Les Fibromètres

Deux types de Fibromètres sont proposés. Le Fibromètre personnalisé, pour une performance accrue, est adaptable de façon spécifique :

- à la cause de la maladie hépatique ;
- aux caractéristiques personnelles du patient.

Le Fibromètre personnalisé ne peut être prescrit que si votre médecin est connecté à Internet.

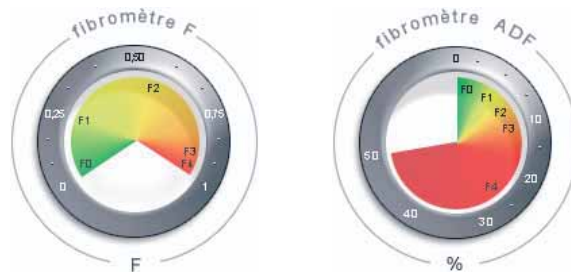
Le Fibromètre standard peut être prescrit dans tous les cas. Il n'est pas adaptable aux caractéristiques personnelles du patient.

Le Fibromètre est validé pour les hépatites d'origine virale

ou alcoolique évolutives avec cause persistante. Il est en cours de validation pour les pathologies métaboliques.

Pour chaque Fibromètre, on peut mesurer l'aire de fibrose et/ou le stade F Métavir (\geq F2) (figure 1). Au total, 6 Fibromètres différents sont donc disponibles.

Fibromètres mesurant le score F Métavir (\geq F2), à gauche, et l'aire de fibrose (ADF), à droite. L'unité figure en bas du compteur. Attention : il existe un compteur différent pour chacun des 6 Fibromètres. La correspondance avec le stade F Métavir est à titre indicatif (voir encadré ci-contre p.7).



Conseils d'utilisation des tests sanguins de fibrose

➔ Patient

Ce type de test est utilisable chez un patient atteint d'une hépatite chronique de cause précise (virale ou alcoolique par exemple), évolutive et non traitée. Il n'a pas été encore validé dans les autres circonstances. Le patient doit être clairement informé qu'une partie du prix du test n'est pas actuellement remboursé et sera donc à sa charge.

➔ Médecin prescripteur

Ce test doit être prescrit par un médecin. Ce test est une aide complémentaire au diagnostic. Comme pour tout examen, la performance diagnostique n'est pas de 100 %. Son résultat doit donc être confronté aux autres données médicales.

Il est conseillé de recourir à une autre exploration en cas de discordance des données cliniques et des examens complémentaires et/ou d'implications pronostiques ou thérapeutiques.

La place des tests non-invasifs n'a pas fait l'objet de recommandation récente. Plusieurs auteurs ont proposé récemment des schémas de décision comme, par exemple, celui de la figure 2. Des messages pratiques sont résumés dans l'encadré ci-contre.

➔ Laboratoire

Les tests Fibromètres ont été validés dans des laboratoires de référence utilisant les méthodes et techniques développées dans un document type « Charte de qualité biologique »

que ». La réalisation dans d'autres laboratoires doit se faire selon cette charte.

Le prélèvement doit être effectué de préférence à jeun, le matin et dans un laboratoire d'analyses médicales.

Causes de variation des variables biologiques

Elles doivent être connues pour écarter les erreurs des tests. Elles figurent dans les brochures des tests et sur le site internet.

Renseignements pratiques

Société qui commercialise les Fibromètres : BioLiveScale (BLS)
Faculté de Médecine, rue Haute de Reculée,
49045 Angers Cedex. **Courriel** : contact@biols.fr
Tél. : 08 71 32 07 91 **Site Internet** : www.biols.fr

Des brochures d'information sur les Fibromètres (patients, médecins, laboratoires) sont disponibles aux adresses ci-dessus en particulier à www.biols.fr

Conclusions

Un test non-invasif est une aide complémentaire au diagnostic de la fibrose au cours d'une hépatopathie chronique évolutive. Son résultat doit donc être confronté aux autres données médicales. Il est conseillé de recourir à un deuxième examen dans les circonstances suivantes : discordance des données, implications pronostiques ou thérapeutiques. La place des tests non invasifs dans le diagnostic de la fibrose hépatique n'a pas fait l'objet de recommandation officielle récente.

Les tests Fibromètres sont des tests sanguins diagnostiques de fibrose hépatique de deuxième génération qui peuvent apporter plusieurs avantages. ■

Paul Calès, Frédéric Oberti, Isabelle Hubert, Yves Gallois, Frédéric Moal, Elisabeth Mathieu, Alain Chevailler, Catherine Ternisien, Françoise Lunel. Service d'Hépatogastroentérologie, Laboratoire de Biochimie et Biologie Moléculaire, Laboratoire d'Immunologie, Laboratoire d'Hématologie, Laboratoire de Bactériovirologie, CHU, 49933 Angers Cedex 09. Laboratoire HIFIH, UPRES EA 3859, IFR 132, Université d'Angers. Correspondance : Paul Calès, fax : (33) 2 41 35 41 19. E-mail : paul.cales@univ-angers.fr

(1) Oberti F, Valsesia E, Pilette C, Rousselet MC, Bedossa P, Aubé C et al. Noninvasive diagnostic of hepatic fibrosis or cirrhosis. *Gastroenterology* 1997;113:1609-16.

(2) Calès P, Oberti F, Michalak S, Hubert-Fouchard I, Rousselet MC, Konaté A, et al. A novel panel of blood markers to assess the degree of liver fibrosis. *Hepatology* 2005 (in press).

Messages pratiques sur les tests sanguins de fibrose hépatique

■ La performance des tests est généralement établie pour un seuil de fibrose. *Cas habituel : y a-t-il fibrose cliniquement significative (\geq F2) ?*

■ Un test avec peu de variables expose à une moins bonne reproductibilité.

■ La fiabilité du résultat des tests sanguins est d'autant meilleure que les résultats individuels des variables sont homogènes entre eux. *Exemple : un fibromètre à 1 avec une seule variable anormale est très probablement inexact. Cas, par exemple, d'un taux de prothrombine à 35% dû à un traitement par anti-vitamine K.*

■ Les résultats numériques des tests sanguins ne sont pas bien corrélés entre eux (pas de parallélisme entre les tests) pour la référence au F Métavir. *Exemple : un test X à 0,56 peut être similaire à un test Y à 0,65 pour F2.*

■ Les résultats des tests sanguins sont plus fiables vers les extrêmes (0 et 1). *Exemple : un test à 1 signifie très certainement un stade F4.*

■ Les résultats des tests sanguins F sont à interpréter de façon quantitative: le résultat exprime la probabilité d'avoir une fibrose cliniquement significative : 0 signifie 0% et 1 signifie 100% de risque d'avoir une fibrose significative. Les équivalents F Métavir sont donnés à titre indicatif.

■ Les tests quantitatifs (par ex. Fibromètre ADF) ne sont pas assez précis pour exprimer de façon fiable des équivalents F Métavir sauf pour F4.

■ Un test sanguin est validé pour un usage précis (actuellement pour une hépatite de cause évolutive). *Exemple : une hépatite chronique C non traitée.*

■ Undiagnostic est acceptable s'il repose sur au moins 2 examens non invasifs indépendants et concordants. *Exemple : Fibromètre et Fibroscan indiquant F2.*

Prise en charge à 100 % : un projet bien mal engagé

Dans le cadre de la réforme de l'Assurance maladie, une modification de la prise en charge des affections de longue durée est en cours de discussion. Entre la Sécu d'un côté, et la Haute autorité de santé de l'autre, les représentants des associations de malades s'arrachent les cheveux. Car le projet, tel qu'il est engagé, a de quoi inquiéter.

Sur le papier, tout paraît – presque – simple. La réforme de la Sécu votée en 2004 a prévu, dans le cas des affections de longue durée (ALD), la mise en place d'un « protocole de soins ». Selon l'Assurance maladie, celui-ci est destiné « à améliorer, d'une part, l'information du patient et, d'autre part, la circulation et la coordination des soins entre le médecin traitant et les médecins spécialistes qui le suivent ».

Ce protocole devrait désormais être signé pour toute nouvelle prise en charge au titre d'une ALD. (Pour ceux qui sont déjà reconnus en ALD, il s'appliquera courant 2006, voire plus tard.) Remplaçant l'ancien « protocoles inter-régimes d'examen spécial », il se traduira par un nouveau formulaire de prise en charge (voir document ci-contre) dans lequel le

médecin traitant indiquera, avec l'accord du médecin-conseil de la Sécu, les traitements et actes médicaux qui peuvent être pris en charge à 100 %, et ceux qui ne relèvent pas de l'ALD, et donc ne bénéficient pas de l'exonération du ticket modérateur. Ce volet sera signé par le patient, lequel « s'engage à suivre le projet thérapeutique » et à « le présenter à tous les médecins qu'il consulte pour son affection de longue durée ».

Le modernisme : des cases à cocher

D'une part, on ne voit pas très bien ce que cela améliorera pour le malade. Certes, il sera « mieux informé » du fait que nombre de soins ne lui seront plus remboursés à 100 %. Faudrait-il s'en réjouir ? D'autre part, cette propension de l'Assurance maladie à nous présenter (nous et nos médecins) soit comme des tricheurs potentiels, soit comme des êtres immatures incapables de définir une prise en charge et de la suivre, ça énerve quand même un peu.

Mais ce qui semble le plus inquiétant dans cette approche, ce n'est pas le désir, somme toute compréhensible de la part de l'Assurance maladie, de bien distinguer ce qui relève de l'affection de longue durée et ce qui n'en relève pas. C'est cette volonté de tout mettre par avance en fiches, en cases et en formulaires. Le tout, sous contrôle vigilant du médecin conseil de l'Assurance maladie, habilité à cocher telle ou telle case, autrement dit, à désigner quel soin ne sera pas pris en charge à 100 % ! Bien sûr, il le fera « après concertation avec le médecin traitant », mais le risque est bien là.

Le « moins-disant » des référentiels

Et d'ailleurs, sur quoi vont-ils s'appuyer, tous ces médecins, le « traitant », le « spécialiste » et le « conseil » pour dire dans quels cas le 100 % s'applique, et dans quels cas il ne s'applique pas ? Continuez à sommeiller, braves malades, la Haute autorité de la santé veille... Elle est censée pondre, affection par affection, des « référentiels de traitement » qui sont des sortes de guides disant ce qui peut ou doit être fait face à chaque maladie.

Voulant anticiper les problèmes, SOS hépatites et d'autres associations ont travaillé de leur côté, pour donner du grain à moudre aux experts. Mais ces derniers sont visiblement trop intelligents pour se préoccuper de ce que pensent les associations de malades. Nous avons vu un premier jet de leur référentiel pour l'hépatite C. Inutile de se voiler la face : si c'est là-dessus que les médecins-conseils vont s'appuyer

Où commence et où finit l'ALD ?

Parmi les – nombreux – points d'inquiétude, figurent les limites de la prise en charge au titre de l'ALD. Depuis des années, nous nous battons pour qu'on ne confonde pas l'ALD et le traitement, pour qu'une hépatite chronique non traitée soit bénéficiaire quand même de l'ALD pour son suivi. Dans leur philosophie, les propositions actuelles laissent présager un retour en arrière.

Concrètement, une hépatite C minime, ou une hépatite C active non confirmée par une biopsie, sera-t-elle éligible à l'ALD ? Et un porteur inactif du virus de l'hépatite B ? Les exclure de l'ALD ne fera pas économiser grand-chose à la Sécu. Mais cela peut entraîner un suivi moins rigoureux. Qui sera déclaré responsable, si un jour la maladie se réactive et que personne ne le voit ?

De même, quand s'arrête la prise en charge ? Mettre fin trop tôt à l'ALD, c'est faire des économies de bouts de chandelle et prendre le risque de lâcher dans la nature une personne pas encore stabilisée. Là encore, qui sera responsable ?



cerfa
n° 11626*03

protocole de soins
articles L. 324-1, L. 322-5-1° et 4° et D. 322-1 du Code de la sécurité sociale
articles 71-4 et 71-4-1 du Règlement intérieur des caisses primaires

solet 3 à retourner
par le médecin traitant
au patient après accord définitif

personne recevant les soins

• identification de la personne recevant les soins
nom et prénom (préciser s'il s'agit de son épouse)
adresse
système d'immatriculation
si ce numéro d'immatriculation n'est pas connu, remplir la ligne suivante
état de naissance de la personne recevant les soins

• identification de l'assuré(e) (à remplir si la personne recevant les soins n'est pas l'assuré(e))
nom et prénom de l'assuré(e) (préciser s'il s'agit de son épouse)
numéro d'immatriculation de l'assuré(e)

informations concernant la maladie
à remplir par le médecin traitant, après l'accord du malade (art. R. 4127-33 du Code de la santé publique)

actes et prestations concernant la maladie

spécialités pharmaceutiques ou classes thérapeutiques	(1)	soins biologiques prévus (type d'actes)	(1)
soins dispositifs médicaux		recours à des spécialités (préciser la spécialité et le type d'acte spécifique prévu)	(1)
		recours à des professionnels de santé para-médicaux	(1)

(1) Sont exclus du bénéfice de l'exonération du ticket modérateur, les éléments cochés par le médecin conseil, qui seront pris en charge selon les conditions du droit commun.
dépense prévisible des soins : _____ date prévisible de l'arrêt de travail, s'il y a lieu : _____
taux de cotisation professionnel envisagé : oui / non

Ce protocole de soins, élaboré par votre médecin traitant, a fait l'objet d'un accord de prise en charge par l'Assurance Maladie dans le cadre de la reconnaissance de votre affection ou de vos affections de longue durée.

**N'OUBLIEZ PAS DE PRESENTER CE DOCUMENT
A TOUT MEDECIN CONSULTE**

date : _____ protocole valable jusqu'à : _____
signature et cachet du médecin traitant : _____ signature et cachet du médecin conseil : _____
signature et cachet du patient recevant les soins ou de son représentant légal : _____

LA N° 1011 du 03.10.2005 (version initiale) et ses rectificatifs, ont été mis à jour par le décret n° 1011 du 03.10.2005 relatif aux modalités de délivrance des documents de l'Assurance Maladie.

S 3581 e

Cette partie est remplie par le médecin traitant, « après accord du malade ».

Attention : si le médecin coche une de ces cases, l'acte n'est plus remboursé à 100% !

En signant, le malade s'engage à suivre le protocole

pour nos protocoles, le 100 % ne sera plus guère qu'une vue de l'esprit ! Certes, les traitements « de base », interféron et consorts, continueront à être totalement pris en charge. Mais tout le reste, les échographies et autres imageries médicales, les analyses sanguines, les médicaments utilisés contre les manifestations extra-hépatiques, risque fort d'être rationné. Par exemple, si vous avez droit à une échographie dans le cadre du « bilan initial » et que votre médecin, consciencieux, veut en faire une seconde un an après, elle risque fort de ne pas être remboursée à 100 % !

L'accès au soin à deux vitesses

Tout n'est pas encore joué, et les associations espèrent bien infléchir le projet. Mais ne soyons pas naïfs, cette réforme ne va pas passer sans casse. Nous savons bien que, jusqu'à présent, nous avons eu la chance de bénéficier de la

solidarité nationale. Nous savons bien que les affections de longue durée, dont la nôtre, pèsent sur les comptes de l'Assurance maladie. Mais cette solidarité permet aussi à nombre d'entre nous de guérir, de redevenir actifs et de cotiser pour les futurs malades.

Ce qui se profile risque surtout de creuser l'écart entre les malades. Il y aura d'un côté, les « bons » malades, simples et sans problèmes, qui suivent leur traitement, ne demandent rien, guérissent et sortent du dispositif. De l'autre, les « mauvais », ceux qui ont des complications pas prévues au protocole, ceux qui ne peuvent être soignés comme les autres. Il y aura ceux qui ont les moyens de payer les examens et traitements complémentaires. Et ceux qui, faute d'avoir ces moyens, seront moins bien pris en charge. C'est aussi cela, la nouvelle vision de l'ALD. ■

Thomas Laurenceau

Prévenir et surveiller le cancer du foie

Le cancer primitif du foie, ou hépatocarcinome (HCC), est le cinquième cancer le plus répandu dans le monde. Chaque année, 566 000 cas sont diagnostiqués (dont 46 000 en Europe) et un nombre équivalent de personnes en meurent. Le taux de survie à 5 ans est inférieur à 5 % sans traitement, ce qui en fait l'une des maladies les plus sévères.

Ce qu'il faut savoir

➔ Le cancer primitif du foie se développe le plus souvent à partir d'une cirrhose ou d'une hépatite chronique. Les principaux facteurs de risque sont l'alcoolisme et l'infection chronique par les virus de l'hépatite B ou C. En Europe, 28 % des cas d'hépatocarcinome ont été attribués à l'infection chronique au VHB et 21 % à l'infection au VHC.

➔ L'hépatocarcinome touche l'homme beaucoup plus souvent que la femme. Son incidence a considérablement augmenté en vingt ans. Cela est lié, d'une part, à la meilleure prise en charge des cirrhoses éthyliques, ce qui leur laisse le temps de se transformer en cancer ; et, d'autre part, à l'augmentation des cirrhoses d'origine virale (hépatites B et C).

➔ Pour le porteur chronique d'un virus B ou C ayant une cirrhose, le risque de développer un cancer du foie est de 3 à 5% par an de cancer du foie.

➔ La prévention passe essentiellement par la limitation de la consommation d'alcool et les mesures de protection contre la transmission des hépatites virales B et C.

➔ Le diagnostic d'un cancer du foie repose principalement sur l'échographie, le scanner et/ou l'IRM. En cas de doute, c'est la biopsie hépatique qui confirme le diagnostic.

➔ Le traitement du cancer du foie dépend surtout de la taille de la tumeur. Il est essentiellement chirurgical (hépa-tectomie partielle).

➔ Alcoolisation et chimio-embolisation constituent des alternatives au traitement chirurgical. La chimiothérapie a une efficacité limitée dans le cancer du foie.

➔ Le pronostic du cancer du foie est lié à son extension et aux complications cliniques qu'il entraîne.

Le diagnostic

Il intervient malheureusement souvent lorsque le cancer est déjà avancé. En effet, le cancer du foie est peu fréquent et les symptômes peu typiques.

Les étapes essentielles du diagnostic sont les suivantes :

- le « taux de suspicion » élevé chez les patients ayant eu une hépatite chronique ou une cirrhose d'origine alcoolique ;
- un examen clinique complet ;
- les tests sanguins, avec analyse des marqueurs tumoraux en particulier les « alphafœtoprotéines » (AFP) ;
- une imagerie avec, plus particulièrement, une échographie abdominale, une IRM, un scanner ;
- une biopsie.

L'échographie

Elle permet de visualiser différents organes grâce aux échos des ultrasons. La sonde d'échographie posée sur le patient émet des ultrasons et reçoit l'écho produit par ses organes. Un câble relie cette sonde à un ordinateur qui reproduit sur un écran vidéo une image de l'intérieur du corps du patient. L'échographie n'utilise donc pas les rayons X.

Pour les cas des examens du foie, de la rate et surtout de la vésicule, de l'aorte et de la veine porte, le patient doit être à jeun. Le patient est allongé sur un lit situé près de l'appareil d'échographie. Le médecin radiologue étale un gel qui permettra aux ultrasons de pénétrer directement sur la partie du corps à examiner. Le médecin applique et déplace la sonde, visualisant une image qui bouge en fonction des mouvements des organes. L'interprétation se fait en mouvement et sur le moment même. L'examen est absolument indolore et inoffensif. L'échographie présente les avantages suivants :

- elle est rapide (entre cinq et 45 minutes en fonction de l'organe exploré) ;
- elle est simple et facilement accessible ;
- elle est non invasive (pas de rayons pas d'injection ni de ponction) ;
- elle est peu onéreuse ;
- elle est reproductible.

L'échographie peut être associée à un doppler-couleur permettant une meilleure caractérisation des structures vasculaires (utile pour les tumeurs malignes, souvent riches en vaisseaux).

L'échographie permet d'apprécier les contours et la structure du foie. Elle peut détecter les tumeurs, différencier les tumeurs à contenu liquide des tumeurs solides ; préciser le diamètre et le contenu des voies biliaires ; étudier la veine porte (diamètre, perméabilité, flux et sens du flux, avec l'aide du Doppler) ainsi que les artères et veines hépatiques.



L'IRM

L'Imagerie par Résonance Magnétique est une technique non irradiante, qui n'émet pas de rayons X. L'appareil réalisant cet examen comporte un aimant très puissant dans lequel passent des ondes de radiofréquence. La combinaison de ces énergies permet de détecter les atomes d'hydrogène contenus dans vos organes et de reconstituer ainsi des images grâce à un ordinateur.



L'IRM du foie nécessite systématiquement une injection de produit de contraste, le gadolinium, ce qui implique la pose d'une perfusion au pli du coude, laissée en place le temps de l'examen. L'examen dure 30 à 45 minutes. Le patient doit rester allongé dans un «tunnel» pendant la

durée de l'examen, il vaut mieux prévoir une prémédication en cas de claustrophobie.

L'IRM permet de compléter l'exploration de certaines anomalies du foie, détectées à l'échographie ou au scanner et dont on ne peut déterminer avec précision la nature. Elle permet une bonne étude de l'anatomie et de la vascularisation du foie. Les anomalies mises en évidence (cancer, angiome, adénome), sont étudiées selon différentes séquences et leur aspect est évalué aux différents temps de l'examen, sans puis après injection de produit de contraste. Pour les plus courantes d'entre elles, de reconnaître leur nature (bénigne ou maligne) avec une grande fiabilité. Pour mieux détecter certaines tumeurs, on injecte parfois un produit de contraste à base de fer, spécifiquement capté par le foie sain, la ferrite.

L'IRM est contre-indiquée chez les porteurs de Pace-maker. De même, des précautions sont à prendre chez les personnes ayant travaillé dans la métallurgie ou les porteurs de prothèses cardiaques ou vasculaires métalliques

Le scanner ou tomodensitométrie

Cette technique, d'accès plus aisé actuellement, permet l'exploration précise de nombreux organes. Comme la radiologie, le scanner utilise les rayons X, grâce à un tube tournant autour du patient. Le film est ici remplacé par des capteurs, l'information étant ensuite traitée et reconstruite pour donner des images des structures explorées. Il s'agit d'une imagerie en « coupes ».

Les scanners actuellement utilisés sont des appareils dits à rotation continue, permettant d'explorer un volume du corps

Le vaccin contre l'hépatite B, une arme anti-cancer

Les longues polémiques sur son innocuité ont rendu, en France, le vaccin contre l'hépatite B suspect, et malheureusement, ont réduit son emploi. La couverture vaccinale chez les jeunes enfants n'est plus actuellement en France que de 25 à 30% chez les sujets de moins de 1 an ; cela comporte, pour l'avenir, un risque. Il importe donc de rappeler les termes de la discussion sur les risques vaccinaux et les données les plus récentes qui montrent que ce vaccin est sans danger et son effet remarquable à long terme. Très rares sont les vaccins qui puissent prévenir un cancer, le vaccin contre l'hépatite B fait partie de ces exceptions. La cible privilégiée à protéger doit être les jeunes enfants.

en quelques secondes, la reconstruction et l'analyse de l'image se faisant dans un second temps.

Examen essentiel du foie, le scanner est généralement pratiqué à la suite d'une échographie, soit pour compléter l'exploration d'une lésion découverte à l'échographie, soit parce que l'échographie est jugée d'interprétation difficile. Il donne des coupes axiales transverses du foie (coupes jointives de 5 à 10 mm d'épaisseur). Il est en principe pratiqué avant et après injection intraveineuse de produit de contraste iodé. Cette injection rehausse la densité du foie.

Elle présente un double intérêt :

- amélioration de la détection de certaines lésions qui seront mieux visibles après rehaussement car elles ne sont pas opacifiées par le contraste (kystes, métastases hypovasculaires, etc.) ;
- caractérisation de certaines lésions en révélant leur mode d'opacification (angiomes, hépatocarcinome, etc.).

L'injection de produit de contraste permet également de mieux identifier les structures vasculaires du foie (artère hépatique, veine porte, veines sus-hépatiques) et ainsi d'identifier des pathologies liées à une anomalie de ces vaisseaux (thrombose). ■



Michel Bonjour

Discrimination hépatologique

Je déplore la non-information d'une certaine catégorie de personnel socio-éducatif par rapport aux hépatites virales et surtout leur entêtement à ne pas vouloir évoluer dans leur domaine sur des sujets aussi grave que celui-ci [...] Actuellement mon avenir est flou car je dois quitter très bientôt le Relais Accueil Chaumontais sans avenir défini. Je vous adresse dans ce courrier un écrit qui ne dénonce rien de nouveau et qui m'a permis en le rédigeant d'avoir quelques moments de sérénité. [...]

Ma vie chaotique et aventureuse m'a fait « cadeau » de ce présent que je ne supporte plus avec l'âge qui avance. Je n'incrimine personne car je suis seul responsable de ma destinée. En 1995, année de mes premiers symptômes, je n'ai pas eu l'impression d'être rejeté car déjà trop mal informé. [...] J'ai commencé à m'inquiéter lorsqu'un jour, ce Professeur renommé qui m'avait pris en charge, m'a dit en quelque sorte que, grâce à moi, la science allait avancer. Mais moi, trop imbu de mon ego, je refusais d'être cobaye parmi tant d'autres.

Tout de même, je savais qu'il fallait que je suive ses conseils car, au fond de moi le Mal faisait son travail destructeur et comme je voulais profiter à 200 à l'heure du reste de ma vie il fallait se soumettre et lui faire confiance. Ce fût six mois de traitement, rejets et échecs.

A 47 ans, j'étais encore plein de projets d'aventure et d'évasion. Cela fait maintenant une dizaine d'années que je n'ai pas traversé une frontière maritime par peur de ne pas trouver de structure et protection médicale. Malgré tout, je continuais à vivre selon mes règles. Les mois, les années m'ont endurci et souvent je me remémore un passé plein de dynamisme.

Je marchais beaucoup, je courais, je dansais de longues heures et maintenant, je me traîne je n'ai plus aucun goût à la fête et les joies simples de la vie me fuient. J'ai toujours été d'un optimisme sans borne et j'éprouve un immense dégoût à me plaindre. Ceux qui me côtoient et apprennent à me connaître trouvent que j'ai du courage à revendre. Très vite, je les rassure et

m'isole ensuite pour déprimer seul avec cette saloperie que je n'arrive pas à tuer de mes mains. Ces dix années à ruiner la sécurité sociale m'ont tout de même apporté une sagesse que je m'ignorais avant. Le lourd handicap du malade n'est pas en soi-même la maladie qui le ronge, qui l'épuise qui le diminue, il a appris à dompter la souffrance et s'efforce d'atténuer sa teneur.

Le patient atteint d'une longue maladie, en l'occurrence ici, d'une hépatite et personnellement l'hépatite C, a appris à gérer (sauf irresponsabilité), au cours des années ce handicap sournois. Il veut respecter son prochain par son comportement, son hygiène, car il ne souhaite en rien voir ses proches, sa famille, son pire ennemi subir les souffrances qu'il endure. Il se sent porteur d'une mission autrement plus importante que sa guérison, bien souvent en échec de traitement pour cause de recherches inachevées.

Ce « laissé pour compte » médical ne demande pas de pitié (il la connaît) mais plutôt de la compassion et d'une manière générale, un certain respect au droit d'être. Il refuse une certaine forme d'hypocrisie qui le classe au rang de pestiféré. Il a besoin de la confiance d'autrui pour une thérapie efficace. Il déplore l'ignorance et la non information de personnes soi-disant compétentes, de qui il attend de grands miracles. Il rejette complètement cet abus de pouvoir relatif à son handicap et, de ce fait, se terre un peu plus face à cette discrimination. [...]

Je dénonce le laxisme de personnes qui profitent d'un pouvoir qu'elles ont acquis sur le dos de la misère humaine et qui sont totalement ignorantes du non sens de leurs actes et paroles. J'admire au plus haut degré Mère Teresa, l'Abbé Pierre et tant d'autres moins connus qui ont su se battre sans jamais baisser les bras devant la souffrance humaine. Ceux-là ne demandaient rien d'autre en retour qu'un sourire, qu'un rire, qu'une joie expressive de malades usés et rejettent vaillamment toute discrimination. [...]

Kamel Babbas, Chaumont 52

Ignorance et désinformation, sources de discrimination

Moi c'est Chrys, 40 ans, j'ai une hépatite C depuis plus de 15 ans. J'ai besoin d'un peu d'aide ! J'en ai marre que l'on me prenne pour une pestiférée chaque fois que je dis que j'ai une hépatite C. Je ne travaille plus, je suis séparée depuis 6 ans. J'ai rencontré un homme qui s'inquiète. Comment faire comprendre à tous ces c... ignorants que je ne suis pas contagieuse.

Ma mère me donne un chiffon avec de la javel chaque fois que je vais chez eux, de peur de quoi ? Mon copain a peur, ses parents aussi. J'ai une haine ! Du coup je ne sais plus quoi dire, je vais tout envoyer promener comme d'habitude. Pourriez-vous m'envoyer des brochures, me donner des conseils ?

Chrys qui en a marre des ignorants.

SOS hépatites : avant d'envoyer tout balader, peut-être pourriez-vous leur faire lire les brochures que nous vous envoyons. S'ils ne sont pas convaincus, pourquoi ne les invitez-vous pas à nous appeler au téléphone pour faire le point ou à vous accompagner lors de votre prochaine visite chez le médecin qui vous suit pour votre hépatite ? Ensemble, nous parviendrons peut-être à les rassurer.

« Et... vive le traitement ! »

Aujourd'hui est une journée toute particulière pour moi, et pour cause, je viens d'apprendre une disparition celle de mon compagnon de route de 20 ans, mon virus de l'hépatite C.

Le traitement interféron plus ribavirine a eu raison de lui après 48 semaines de persévérance. Pourtant j'avais un génotype 1a, le plus difficile à soigner.

En tout cas, aujourd'hui, je voudrais crier à tous les contaminés réticents, et je sais qu'ils sont nombreux : ça a fonctionné sur moi, pourquoi pas sur vous !

Une année de sacrifices, d'accord, mais avec une possible guérison au bout. Bon courage à ceux qui vont s'y engager.

J'aimerais aussi, chers lecteurs vous demander un service : faire parvenir à SOS hépatites des témoignages d'enfants contaminés à la naissance comme c'est le cas de mon fils de 6 ans. Merci par avance et également à SOS hépatites pour leur soutien et leurs brochures Etre Hépatant qui sont bien conçues et drôles.

Lydie, Sud-Vendée



Bulletin d'abonnement et de soutien à SOS hépatites

Découpez ou recopiez lisiblement ce bulletin, remplissez et envoyez-le au tarif d'affranchissement en vigueur à SOS hépatites BP 88, F-52103 Saint-Dizier Cedex.

Votre choix :

- Adhésion annuelle : 17 euros (valable du 1^{er} octobre 2005 au 31 décembre 2006)
 Abonnement annuel au magazine : 20 euros (4 numéros)
 Adhésion + abonnement annuel : 30 euros (valable du 1^{er} octobre 2005 au 31 décembre 2006 avec 4 numéros)

Je joins un chèque de euros à l'ordre de SOS hépatites Fédération.

Vos coordonnées :

Nom Prénom
Adresse
Code Postal Ville
Téléphone* E-mail*

* Facultatif

Fédération

SOS fait la foire à Strasbourg

Après Limoges, Montpellier, Clermont-Ferrand et Lille, c'est en Alsace que nous nous sommes retrouvés avec l'amicale des malades de l'hépatite C pour deux journées (les 9 et 10 septembre 2005) de sensibilisation grand public, à l'occasion de la foire européenne de Strasbourg. Sur le stand de la CPAM, avec l'aide de tous les partenaires qui comptent dans cette région (CRAM, DRASS, réseau VHC, Roche), les médecins hospitaliers et libéraux, les pharmaciens, les infirmières, Hépatites info service et ceux que nous oublions, tous ont physiquement mis la main à la pâte pour répondre aux questions du millier de visiteurs. Six cents questionnaires ont été remplis durant ces 2 jours.

Un excellent moyen pour entamer une conversation sur un sujet pas toujours facile à aborder compte tenu des tabous et préjugés encore bien ancrés dans la population. Une expérience qui restera dans les mémoires. Rendez-vous est déjà pris pour l'édition 2006 !



SOS aux journées de l'AFEF à Bordeaux

Comme chaque année, l'association était présente avec un stand au sein du congrès annuel de l'association française pour l'étude du foie (28 et 29 septembre 2005). Pas de scoop cette année sur le front de la lutte contre les hépatites virales, mais un lieu privilégié pour approfondir nos relations avec ceux qui comptent dans le milieu de l'hépatologie francophone. Remerciements à L'AFEF et à BCA.



Christine Bonnet,
de SOS hépatites Aquitaine

Salon Forme & Santé à Paris

Du 6 au 9 octobre 2005 à Paris expo, Porte de Versailles, se tenait le salon médical de référence pour le grand public : prévention, éducation et information (45 000 visiteurs). Le stand SOS hépatites tenu par les bénévoles pendant ces 4 jours a reçu de nombreuses visites et a permis de faire 125 entretiens en face à face avec des personnes concernées par les hépatites virales B ou C en majorité, mais aussi A et E.



La bourse de recherche 2005

Cette année, le jury qui s'est réuni le 24 septembre a attribué la bourse de recherche SOS Hépatites à deux projets d'étude :

● 1er projet : enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneurs vivants.

● 2e projet : vécu des hépatites, enquête sur le rôle des forums de discussions.

Lauréate :
Valérie Gateau,
doctorante en
philosophie.



Lauréate :
Marta Maia,
docteur en
anthropologie
sociale.



Rappelons que cette bourse est constituée de 100 % des dons adressés à la fédération au cours de l'année civile. Son montant est variable d'une année sur l'autre. On constate malheureusement une tendance à la baisse des dons pour la recherche. Nous en profitons pour lancer un appel à votre générosité.

Pour obtenir des informations régionales régulièrement mises à jour, rendez-vous sur www.soshepatites.org rubrique **Actualités**

Bourgogne

Rendez-vous à Dijon

A l'initiative de la ville de Dijon, SOS hépatites Bourgogne a participé au « Grand Dej » rassemblement de 250 associations avec 6000 visiteurs, à cette occasion nous avons distribué notre dernière plaquette sur piercing et tatouage

Après avoir accueilli la formation juridique nationale en novembre, l'association avait à son programme la journée mondiale du sida, avec un stand place du Bareuzai à Dijon, puis le forum «prévention, santé jeunes» le 8 décembre à Semur en Auxois.

A noter : une journée grand public à l'hôpital du Bocage à Dijon, le 21 janvier avec le réseau hépatites bourguignon.

Renseignements au 03 80 42 97 39.

Languedoc-Roussillon

Ça déménage, à Béziers !

Depuis le 1er novembre 2005, la nouvelle adresse de votre association préférée est la suivante :

SOS hépatites Languedoc-Roussillon, 4 bis avenue de la Font Neuve 34500 Beziers.

Le téléphone reste inchangé (04 67 30 28 89).

Normandie

SOS hépatites Normandie, c'est reparti !

Après quelques mois de flottement, l'association normande renaît et poursuit ses activités en Basse et Haute Normandie. Un nouveau bureau provisoire s'est constitué suite à la démission des anciens membres. Il aura la charge de rassembler les adhérents et de réunir une nouvelle assemblée générale pour renouveler le conseil d'administration début 2006. Ce conseil d'administration élira en son sein un nouveau bureau avec président, secrétaire et trésorier.

Nous adressons tous nos encouragements aux bonnes volontés.

Rhône Alpes

Présence, mobilisation, action

Présence. Les 10 et 11 septembre, notre association était présente lors du forum des associations organisé à Montélimar (Drôme). Neuf bénévoles ont donné de leur temps pour nous représenter au mieux et aller à la rencontre du public.

Le 17 septembre, nous étions présents au forum des associations dans un petit village de l'Isère. Un public peu nombreux à cause du mauvais temps, mais des contacts intéressants puisque des rendez-vous ont été pris pour intervenir au collège et à la Maison des Jeunes qui organise des matinées à thème pour les parents.

Mobilisation. Le 1er octobre, journée mondiale de l'hépatite C, nous étions présents dans les centres commerciaux de Grenoble, Saint Etienne et Valence pour aller à la rencontre du public et échanger autour des hépatites, les modes de contamination et la prévention. Plus de 4000 tracts ont été distribués. Nous avons reçu de nombreux encouragements de la part des personnes interpellées qui regrettent que ce genre d'action soit rare ...surtout auprès des jeunes. Une mention spéciale à Yvette, notre doyenne de la journée qui a su par sa douceur, sa gentillesse conquérir le public à notre cause. N'oublions pas non plus Marcelle de Saint-Etienne qui n'a pas hésité à consacrer sa pause de travail à notre équipe stéphanoise.

Action. Le mardi 18 octobre, nous organisons une soirée grand public à Chambéry, soirée animée par le Docteur François Bourhis du CH de Chambéry. 63 personnes ont répondu présent. La présentation du médecin a captivé l'auditoire. Les échanges qui ont suivi ont été riches et se sont prolongés au delà du temps prévu. Une bonne soirée pour tout le monde.

Décès

Au mois d'août, notre ami, adhérent et membre du conseil d'administration André Jullien nous a quitté. Nos condoléances et nos affectueuses pensées pour son épouse et ses enfants.

Carnet rose

Angie, notre première petite « hépatante », née le 28 octobre, fait le bonheur de ses parents Valérie et Christophe et de ses grands frères Jacques et Ronan. Tous nos voeux de bonheur au bébé et nos félicitations aux parents.

La deuxième journée mondiale de l'hépatite C

Comme l'an dernier, les associations SOS hépatites ont marqué la journée du 1er octobre en organisant des rencontres dans les lieux publics, dans la rue pour sensibiliser la population.

Le thème de cette année : « 170 millions de personnes infectées, le temps presse... Une priorité aujourd'hui ou une pandémie qui nous dépassera demain. »

Parallèlement, une grande campagne internationale a été organisée sur Internet. Elle a drainé des dizaines de milliers de visiteurs vers le site web portail multilingues (www.hep-links.com). Communiquer sur cette d'urgence est le choix qu'on fait les



Les Pays de la Loire lâchent les ballons

La région des Pays de la Loire s'est particulièrement mobilisée pour cette journée, avec des lâchers de ballons dans les quatre départements :

- à Angers, dans le Maine et Loire, le lâcher de ballons a été suivi d'une conférence-débat sur l'hépatite C et le vaccin contre l'hé-

patite B, ouverte par madame Martine Richard, du service santé ville et handicap, et animée par le Dr Isabelle Fouchard-Hubert du CHU d'Angers ;

- à Nantes (Loire-Atlantique), ainsi qu'au Mans (Sarthe) et à Laval (Mayenne), un millier de ballons ont à chaque fois survolé les stands d'informations de l'association.



associations européennes pour attirer l'attention de nos gouvernants sur la nécessité de mettre les hépatites à l'ordre du jour des questions de santé publique.

Nous avons demandé à l'OMS de soutenir officiellement cette journée mondiale, malheureusement la procédure administrative d'approbation est assez longue ! Nous ne désespérons pas de l'obtenir pour l'année prochaine. Rendez-vous le 1er octobre 2006.



SOS hépatites en région

Aquitaine	05 57 54 08 02
Bourgogne	03 80 42 97 39
Centre Val de Loire	02 47 51 08 88
Champagne-Ardenne	03 26 51 08 78
Franche-Comté	03 84 52 04 15
Languedoc-Roussillon	04 67 30 28 89
Limousin	05 55 39 69 47
Lorraine	
Nord Pas de Calais	03 21 72 35 28
Normandie	
Paris IDF	01 42 39 40 14
Pays de la Loire	0 825 096 696
Poitou-Charentes	05 49 42 02 52
Provence-Alpes-Côte d'Azur	04 42 22 40 71
Rhône Alpes	04 76 37 04 42
SOS hépatites Genève	00 41 22 731 30 21
SOS hépatites Portugal	
SOS hépatites Sénégal	